

# LA EXCELENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

## THE EXCELLENCE IN PALLIATIVE CARE

**Encarnación Pérez Bret**

*Coordinadora del Centro de Formación.  
Hospital Centro de Cuidados Laguna. Madrid  
C/Concejal Francisco José Jiménez Martín, 128  
28047Madrid  
600417390  
eperezbret@lagunacuida.org*

### Resumen

En cuidados paliativos se atienden pacientes con patologías avanzadas. El objetivo principal es conseguir ese bienestar del paciente y su familia, con todos los medios y recursos disponibles.

En esta situación, la toma de decisiones puede ser difícil. Para ello la bioética con el análisis pormenorizado de cada situación concreta, fundamentada en la buena praxis, y manteniendo el respeto a la dignidad esencial de la persona humana, orienta para que la actuación sea lo más acertada posible. La situación que viven los pacientes es singular. Hay que saber adaptarse a cada una de sus necesidades, motivaciones, deseos y situaciones concretas vividas. Conviene detectar y potenciar los propios recursos y gustos del enfermo con el fin de disminuir su sensación de deterioro, pérdida funcional, capacidades intelectuales,... Todo ello puede aumentar el sufrimiento en el paciente y sus familias. Fomentar la participación en el control de la situación y los síntomas favorece el bienestar del paciente. Cuidar a estos pacientes exige una preparación especializada para responder hasta los más pequeños detalles, que facilitarán alcanzar el final lo más apaciblemente posible. Se tendrá en cuenta la alta cualificación, con conocimientos basados en los estudios científicos y en la formación continua a través de investigaciones que constaten los beneficios de nuestras actuaciones. Pero también las idóneas condiciones personales de sensibilidad, servicio, respuesta amable, capacidad de empatía y apoyo a los problemas que plantee el enfermo y la familia.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, enfermería, ética, excelencia.

## Abstract

Palliative Care takes care for patients with advanced diseases. The main goal of palliative care is to get well-being to patient and his family with all available means and resources. In this situation, decision making can be difficult. Bioethics with a detailed analysis of each situation, based on good practice, and maintaining respect for the essential dignity of the human person, action oriented to be as accurate as possible. The situation faced by patients is unique. We must learn to adapt to each of their needs, motivations, desires and situations experienced. It should detect and enhance their own resources and patient's preferences in order to decrease their sense of impairment, functional loss, intellectual capacity; this can increase the suffering of patients and their families. We should try to encourage participation in the control of the situation and symptoms, promotes patient comfort. Caring for these patients requires a specialized training to respond to qualified small details that will facilitate reaching the end as peacefully as possible. It's necessary we take into account the high qualification, knowledge based on scientific studies and continuing education through research to generate the benefits of our actions. But the best personal qualities of sensitivity, service, polite response, empathy and support issues raised by the patient and family.

**Key words:** palliative care, nursing, ethics, excellence.

## 1. Introducción

En cuidados paliativos se atienden pacientes con patologías avanzadas. En dicha atención se pretende conseguir el máximo bienestar posible del paciente y su familia, con todos los medios y recursos disponibles.

Cuando alguien padece una enfermedad grave, se ponen en práctica todos los avances científicos actualizados y en ocasiones costosos, para la curación de dicha patología. Cuando ya no existe tal posibilidad y la enfermedad se denomina «incurable», la situación cambia drásticamente. Puede producirse un deterioro rápido y progresivo, desencadenarse múltiples problemas graves, cambian-

tes e invalidantes. También el impacto emocional en el paciente y familia, en muchos casos, es difícil de sobrellevar. En estas circunstancias, el estado anímico y vivencial del enfermo es determinante para afrontar de un modo u otro, ese padecimiento.

Burgos<sup>1</sup> comenta que «en ese momento definitivo, que el hombre de todos modos atraviesa solo, es muy importante que la persona se encuentre rodeada de sus seres queridos para que le ayuden a pasar es trance siempre amargo y le atiendan en esos momentos especialmente difíciles.» Y la familia que rodea al paciente, tam-

---

1 Burgos J.M. *Antropología: una guía para la existencia*. Palabra. Madrid. 2005. 320 y 321.

bién debe recibir la atención apropiada a su situación, por parte de los profesionales. El modo de convivencia previa a la enfermedad, se suele corresponder con la situación familiar en el final de la vida y en buena medida marcará la evolución del duelo posterior.

Muchos enfermos llegados estos momentos transmiten que lo que realmente valoran son aspectos importantes en la vida y desestiman lo que es superfluo. Las cuestiones existenciales y trascendentes alcanzan un punto álgido y buscan encontrar respuesta a los grandes interrogantes de la vida. Situaciones todavía no resueltas, sentimientos de culpa,... pueden incrementar el sufrimiento que exista en esas circunstancias.

## 2. Atención esmerada

El prestar atención a estas necesidades y ofertarles la ayuda necesaria a través de los profesionales adecuados, facilita que el paciente encuentre la paz que deseamos para esos momentos.

Son muchos los detalles que pueden favorecer que un enfermo se encuentre lo mejor posible. Por ejemplo preparar un entorno agradable, conseguir un ambiente relajado, un trato esmerado de respecto y a la vez cercano, acertar con las preferencias y gustos, potenciar la compañía de una persona cercana evitando situaciones de soledad, escuchar sus peticiones para responderle con la mayor premura posible, la sonrisa de la persona que se acerca,...

El objetivo principal de cuidados paliativos es conseguir el bienestar del pa-

ciente y su familia. La OMS recomienda «la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales»<sup>2</sup>. Y la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) señala, entre otros, como principales instrumentos básicos<sup>3</sup> para mejorar la calidad de vida y confort de nuestros pacientes, antes de su muerte, el control de síntomas y el apoyo emocional y comunicación. Se mencionan explícitamente el control de síntomas y no simplemente los signos presentes en el paciente, ya que el foco de la atención tiene que orientarse a la resolución o alivio de los principales problemas que al paciente le sean molestos y no tanto los que los profesionales valoren como predominantes. Es preciso averiguar lo que más le molesta o preocupa y lo que le gustaría que pudiera aliviarse cuanto antes. El enfermo es el que valora la actuación prioritaria según su situación. Para ello es importante realizar una valoración global de lo que él necesita. Así por ejemplo, podemos encontrarnos ante un paciente con una situación de dolor moderado, insomnio, astenia y anorexia,.. Esto es percibido por los profesionales

2 World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [Publicación en línea] «Redundant publication» 2011<<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> [Consulta: 6/7/2011]

3 Objetivos y bases de la terapéutica. Guía de Cuidados Paliativos. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS [Publicación en línea] «Redundant publication» <<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=tres>> [Consulta: 10/6/2011]

como importante para evaluar y tratar. Sin embargo puede no tener tanta importancia para el paciente, que desea sobre todo, contactar con un familiar con el que desea reconciliarse cuanto antes y pide que el mayor esfuerzo esté encaminado a solucionar esta situación, para él, insostenible. Si esto se alcanza, al enfermo le aportará una paz y sosiego extraordinarios en los momentos finales de su vida.

### 3. Estudio de las cuestiones éticas al final de la vida

La complejidad de las situaciones conlleva la búsqueda de óptimas soluciones y la consiguiente difícil toma de decisiones, en numerosas ocasiones. No se pueden ignorar dichos problemas, ni tomar decisiones a la ligera. Para ello la bioética con el análisis pormenorizado de cada situación concreta, fundamentada en la buena praxis, y manteniendo el respeto a la dignidad esencial de la persona humana, orienta para que la actuación sea lo más acertada posible.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud<sup>4</sup> explica que se debe «*facilitar la toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida (limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación, sedación, etc.) teniendo en cuenta los valores del paciente, los protocolos y/o las recomendaciones éticas y guías de práctica clínica existentes. El proceso de decisión se registrará en la historia clínica*».

4 Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO 2007, 87.

Partiendo del *corpus hippocráticum* lo que impera en los profesionales sanitarios es la ayuda al hombre enfermo, reconociendo su libertad y su capacidad para optar por el bien.

Del respeto a la dignidad de la persona, se derivan otros principios personalistas que deben tenerse en cuenta<sup>5</sup>:

- El principio del respeto y defensa de la vida humana independientemente de cualquier condicionamiento
- El principio terapéutico: intentar curar, al menos aliviar, y siempre consolar. La medicina busca la curación del enfermo o por lo menos el alivio y prevención de los síntomas.
- La libertad y responsabilidad tanto del personal sanitario como del enfermo y su entorno social y familiar, en la búsqueda de las mejores opciones.
- La subsidiariedad de la sociedad y del Estado para procurar la defensa y tutela del ser humano, especialmente de aquellos más débiles.

La situación que viven los pacientes es singular. Hay que saber adaptarse a cada una de sus necesidades, motivaciones, deseos y situaciones concretas vividas. Conviene detectar y potenciar los propios recursos y gustos del enfermo con el fin de disminuir su sensación de deterioro, pérdida funcional, capacidades intelectuales,... Todo ello puede aumentar el sufrimiento en el paciente y sus familias. Fomentar la participación en el control de la situación y los síntomas favorece el bienestar del paciente.

5 Iceta, M. *Futilidad y Toma de Decisiones en Medicina Paliativa*. San Pablo. Córdoba. 1997, 26 y ss

Hoy en día se habla bastante de las relaciones entre los profesionales sanitarios y los enfermos. En ocasiones se muestran como luchas de poder entre ambos y en la actualidad parece que se da primacía a la decisión del enfermo, como un derecho, sin tener en cuenta el parecer del profesional sanitario. La deontología profesional muestra la buena praxis, que debe orientar la correcta toma de decisiones. Algunas corrientes ideológicas actuales pretenden que los profesionales queden sometidos a la determinación del enfermo, con independencia que sean conformes a la *lex artis* o no y es un grave error.

En este sentido se mencionan, a veces, las palabras «respeto a las decisiones del paciente» y puede ocurrir que sea un sinónimo de «abandono». Cabría preguntarse si es la misma actitud de los profesionales ante el comentario del enfermo ¡no me pongas la sonda que no tengo ganas de vivir! que lo que se le dice a un paciente cuando comenta ¡no tengo fuerzas para dejar de fumar! En el segundo caso se suelen poner todos los recursos a nuestro alcance para apoyar ese paciente. En el primer caso, también se debe buscar la forma de ayudar al paciente y averiguar los motivos por los que no quiere vivir: Puede sentirse una carga para su familia, un estorbo para los demás, carecer de sentido su vida, notar una gran soledad,... que le lleva a pensar que su vida no merece ser vivida. Se hace más imperioso acompañar a ese paciente, comprenderle e intentar apoyarle en su proceso de enfermedad, confirmándole que estamos para ayudarle en todo lo que necesite.

También se oye decir que esta actitud es manipuladora, por querer cambiar la actitud del paciente. Sin embargo en la actividad docente de todo profesional sanitario, este concepto no aparece, y no obstante se persiguen cambios de actitud ante conductas poco saludables. La verdadera manipulación se realizaría cuando se mintiese y no se dijese la verdad al paciente sobre su situación y posibles óptimas respuestas a su situación. El intentar ayudarle con la experiencia, los conocimientos científicos y las habilidades personales de cada profesional y del equipo terapéutico es una actitud muy loable. De una forma poética Tolkien<sup>6</sup> lo expresa: «Pero no nos atañe a nosotros dominar todas las mareas del mundo, sino hacer lo que está en nuestras manos por el bien de los días que nos ha tocado vivir, extirpando el mal en los campos que conocemos, y dejando a los que vendrán después una tierra limpia para la labranza.»

«Debe tenerse presente que el principio de autonomía (y su formulación jurídica del consentimiento informado) no constituye tampoco la panacea que permita solucionar todas las situaciones de conflicto posibles en que se encuentre la relación médico-paciente o la relación enfermera-paciente.»<sup>7</sup> Para alcanzar la mejor solución ética a los problemas planteados, el equipo sanitario, debe analizar

6 Tolkien, J. R. R.. *El Señor de los anillos. III El retorno del Rey*. Minotauro Barcelona. 2003 II edición, 205.

7 Sánchez-Caro, J. y Abellán F. *Enfermería y Paciente. Cuestiones prácticas de Bioética y Derecho sanitario*. Comares. Gradada 2007, 145.

la situación con todos sus pormenores, consecuencias, e implicaciones. Son los expertos de la materia, profundizan en la buena praxis y buscan el bien del paciente. Tal decisión debe comunicarse al paciente, para que basada en una relación de confianza con los profesionales, y con la información lo más completa posible, puedan tomar la decisión final, lo más acertada posible.

#### 4. Los cuidados integrales

Un equipo interdisciplinar atiende a estos enfermos, para la consecución de los objetivos previstos.

La excelencia de los cuidados aplicados por enfermería, deben marcar la atención de estos momentos del final de la vida de una persona. En todo ese proceso de enfermedad, la terminalidad requiere también la ayuda lo más esmerada y cercana. Cuidar a estos pacientes exige una cualificada preparación para responder hasta los más pequeños detalles, que facilitarán alcanzar el final lo más apaciblemente posible.

Enrique Anrubia<sup>8</sup> nos concreta que «cuidar es lo que se hace si al hacerlo se recuerda el infortunio y la desdicha común; y eso, en latín, se dice precisamente *miseri-cordia*: llevar en el corazón (*cor*) el infortunio y la desdicha (*miser*)- cuidar de otro, cuando se hace con cuidado, es tener el hábito en el corazón, la misericordia- de procurar el bien ajeno y de advertir en su desdicha la índole común de los hombres.»

8 Anrubia, E. *La fragilidad de los hombres. La enfermedad, la filosofía y la muerte*. Cristiandad. Madrid, 2008, 62.

Twycross<sup>9</sup> especifica que se requieren de habilidades profesionales de alto nivel para aplicar los cuidados óptimos, individualizados para cada paciente, atentos a los detalles y sensibles con la situación del paciente. Entre las habilidades específicas que se requieren a los profesionales, se encuentra la disponibilidad cercana y tranquila. Shirley<sup>10</sup> nos cuenta como en St, Crhristopher's Hospice se aprendió de Cecily Saunders a respirar este ambiente y a dedicar el tiempo que fuera preciso a cada paciente: «Nadie es capaz de hablar de temas como la vida y la muerte o la existencia de Dios, y menos aún de su propia vida o de su muerte, con la sensación de tener un contador de minutos encima de su cabeza.»

Toda la atención que precisan los enfermos requiere un cuidado especial de los profesionales para que junto con la cercanía, se evite el posible «quemamiento» de los profesionales. Los médicos y enfermeras que trabajan en unidades de Cuidados Paliativos tienen similares niveles de ansiedad y depresión que otros compañeros de otras especialidades, pero menores índices de *burnout*<sup>11</sup>. Entre los motivos se destacan el que estos profesionales suelen elegir personalmente tratar con pacientes al final de la vida; y son los que quedan; a los que no les gusta, se marchan de estas unidades. También el trabajar con unos objetivos y filosofía

9 Twycross, R. *Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas*. Acta Bioethica 2000; año VI, nº 1 Pág. 31.

10 Boulay S d. *Cicely Saunders*. Palabra. Madrid, 2011, 201.

11 Centeno, C. et Col. *Manual de Medicina Paliativa*. Ed Eunsa. Pamplona 2009, 290.

propia, junto con una preparación y formación continua favorece esta prevención.

Como conclusiones se puede señalar que es necesaria la mayor preparación posible en los profesionales que atienden las unidades de cuidados paliativos. Se tendrán en cuenta la alta cualificación, con conocimientos basados en los estu-

dios científicos y en la formación continua a través de investigaciones que constaten los beneficios de nuestras actuaciones. Pero también las idóneas condiciones personales de sensibilidad, servicio, respuesta amable, capacidad de empatía y apoyo a los problemas que plantee el enfermo y la familia.

Recibido: 20.07.2011

Aceptado: 07.09.2011

